

千葉市重症心身障害児（者）を守る会通信



令和6年5月

千葉市重症心身障害児（者）を守る会

千葉市美浜区稲毛海岸 2-3-1 TEL043-242-1230

日ごろより重症心身障害児者支援に関わって下さっているみなさまに深く感謝申し上げます。

令和6年元日に能登半島地震が起きました。被害は甚大で一日でも早く日常の生活を取り戻せることを祈るばかりです。千葉県では小さな地震が続いて起きており震災をととても身近に感じます。

令和3年から中央区基幹相談支援センター主催の防災部会・医ケア部会に守る会として毎月参加させていただき、防災についても話し合ってきました。部会への参加者が増えてきて、重症児者、医ケア児者への理解が広がってきたことを実感してきました。そして千葉市では昨年度重症心身障害児者・医療的ケア児者対象の実名の実態調査をしてくださいました。このことにより、どのような状態の人がどこに住んでいるのか、どこに通っているのか等、行政に把握していただいたこととなります。災害に関する自由記述には避難の困難さと切実な不安がたくさん寄せられています。

これからは昨年度に引き続き個別避難計画が作成されていきます。具体的にどのように避難行動をとれるのか、一緒に考えてくれる相談支援員さんや基幹相談支援センターがありますので、自分自身でできる準備はして少しでも安心な気持ちで生活できるようにと願っています。

いまあることは当たり前のことではない、いまある制度が後退しないように会員同士なるべく顔を合わせてお話しする機会が増えるように、そして多くのみなさまのご理解が得られるように活動していきたいと思えます。

会長 加藤 悦子

【ケアルーム 千葉市補助金事業】

5/21 定期総会にて、コロナ禍がひと段落して、久しぶりにケアルームを開設しました。在宅会員が子どものケアを気にせず会議に参加できます。医療的ケアにも対応していただきとても助かっています。今回は動作法の先生やボランティアの皆さんもお手伝いくださいました。参加した方からは、「手厚くみていただき、のびのび自己主張して甘えている息子の姿がうれしい！」等の喜びの感想が寄せられました。



守る会の三原則

- 一.決して争ってはいけない。争いの中に弱いものの生きる場はない
- 一.親、個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加するものは党派を超えること
- 一.最も弱いものをひとりももれなく守る

【千葉市医療的ケア児者等実態調査と個別避難計画】

令和5年度に実施された「千葉市医療的ケア児者等実態調査」の結果報告が令和6年2月に出されました。この調査は「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（令和3年6月）の施行に伴い、実態・当事者ニーズを把握し、今後の施策の基礎資料とするためのものです。

調査対象は、医療的ケアが必要な人と重症心身障害児者（いずれも65歳以下）で、その重複もあります。実名による367名の回答がありました。

調査内容は、年齢、居住区、発症年齢、診断名・障害名、障害の段階、発達の段階、医療的ケアの内容、障害者手帳の取得状況、障害支援区分の状況、要介護認定の認定状況などの実態についてと、大規模災害時について・将来についてです。それらが分類整理され結果報告が出されました。今後の障害者施策に反映されることが期待されます。

その中で大規模災害時に行政・医療機関に求めたい支援の自由記述欄では、「停電時の電源確保に関すること」が一番多く、「薬・衛生用品の確保（酸素等含む）」、「医療機関への入院・受診に関すること」と続きます。

また将来については施設（医療型入所施設）への入所希望が6割ですが、時期については未定が多く、在宅での生活を続けたい希望がうかがえます。

さらに、介護者の緊急時については、「頼る先がない」が4割近くで、想定している支援（短期入所や親族等）が緊急時に本当に頼れるか不安という意見も多くありました。緊急時こそ安心できる体制が望まれます。

なお、個別の回答については同意を得られた人に限り、各区障害者基幹相談支援センターに共有し、災害時緊急時の支援に役立てるとのことです。

災害時の対応としては個別避難計画の作成がすでに始まっていて、今年度は多くの方が対象になると思います。命を守るために大変重要なものです。個別避難計画は、担当の計画相談支援員さんが本人と介助者に聞き取りを行い、それぞれの状況や事情に合った避難先探し・避難方法を考えて作ります。「どうせ避難なんて無理」と言わないで積極的に作成に関わってください。

（竹中 久美子）

※千葉市医療的ケア児者等実態調査 ホームページに掲載 →



【全国大会 広島大会】 9/9～10 広島市

昨年9月、守る会全国大会が広島で開催されました。対面は2019年の東京大会以来4年ぶりのことです。ちょうど息子がグループホームに入居したため、思い切って出かけました。今まで千葉で開催された大会以外は出席したことがなく、飛行機に乗るのは30年ぶりでした。

分科会（在宅部会）では、生活介護事業所の苦しい経営状況を訴える声が多く聞かれました。厚労省からのパネリストはご自身の妹さんが重度障害者であり、現場の切実さを身に染みて理解されているようでした。他の担当者の皆さんにも伝わっていますよう願います。

広島の方が企画してくださった在宅部会の懇親会にも参加し、日々の生活や広島名物など多岐にわたる諸々のおしゃべりも楽しみ、よい時間を過ごしました。 （戸塚 圭子）

【関東・甲信越ブロック埼玉大会】 10/22 さいたま市

基調講演 末光茂先生 「北浦会長との出会いから」

～あっという間の30年・重症児者の豊かな暮らしのために～

シンポジウム 独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院 福祉医療センター 太陽の園

埼玉県立越谷特別支援学校 草加市 生活介護事業所そよかぜの森

コロナ禍で大会中止が続き、4年ぶりにさいたま市浦和区の埼玉会館で開催されました。

さいたま市は交通の便が良く、日帰りでの開催でしたが貴重なお話を聞くことができ充実した一日でした。基調講演では末光茂先生から、亡き北浦会長との出会いから最近に至るまでの重症児運動の苦労や成果をお聞きしました。作っていただいた道を閉ざさないために今の親たちも努力が大切だと感じました。

また、コロナ禍で苦しめられた福祉・医療・教育の場で様々な工夫が行われ、重症児者の命が守られた取り組みが発表されました。

集まれなかった月日の間、他県でも同様な苦労があったことを身近に感じ、いつも子どもたちの幸せを考えて下さっている関係者の皆様に感謝の思いを強くしました。 (淀縄 喜代美)



【要望書提出】

10月4日市役所新庁舎 会議室において障害者自立支援課長補佐、障害福祉サービス課長はじめ要望内容の担当の方々と懇談の上、要望書を提出いたしました。

懇談をさせていただくことは、重症児者の生活をご理解いただくうえでもとても有難い機会になっています。要望内容については会員のみなさまに文書でお伝えしています。



市役所新庁舎

【桜木園園長との懇談会】

11月15日千葉市桜木園において園長先生はじめ各部門の担当の方々が出席していただき主に通所や短期入所等、在宅支援について守る会理事との懇談の場を設けさせていただきました。

日頃より守る会活動に大変にご理解をいただいております。



【千葉市新病院整備事業】

海浜病院の老朽化への対応で、新病院の整備計画が進んでいます。2026年秋に県立幕張総合高校の近くに開院予定です。感染症や、耐震にも備えられ千葉市西部地域の中核的な病院として総合的な医療が提供されます。守る会から、小児科外来近くにオムツ交換可能なトイレの設置・雨に濡れないで院内へ移動できる駐車場スペース等の要望を伝えています。

新病院イメージ動画見れます →



佐藤 れい子さんのこと

さる令和6年2月15日急逝されました。いつも元気で子どものために、さいわいのために、守る会のために、困っている人のためにと忙しく動かれるひとでした。

さいわいグループホームに入居していた45歳のご長男を令和3年9月に亡くされ、大変にお力を落としてでしたが誰もいない休日にさいわいに訪れ、花壇の手入れをするひとでした。表に出ることを嫌い、いつも後ろから力強く支えてくれるひとでした。

ワークホーム運営から長きにわたる重症児者のための活動、また広く人のために尽くされた献身的な姿に心より敬意を表します。 (加藤 悦子)

